



HAL
open science

Garder la main sur sa prise en charge. Changement de canule de trachéotomie en situation palliative

Marine Gobin

► **To cite this version:**

Marine Gobin. Garder la main sur sa prise en charge. Changement de canule de trachéotomie en situation palliative. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02430258

HAL Id: dumas-02430258

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02430258v1>

Submitted on 7 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sorbonne Université
Faculté de médecine Sorbonne Université

Garder la main sur sa prise en charge.

Changement de canule de trachéotomie en situation palliative

Par GOBIN Marine

Infirmière diplômée d'Etat

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2018 - 2019

Responsables d'enseignement

Professeur Francis BONNET

Docteur Véronique BLANCHET

Docteur Laure SERESSE

SOMMAIRE

- I. Introduction**
- II. Situation clinique**
- III. Analyse de la situation**
 - i. Problèmes posés par la situation
 - ii. Problèmes que me pose la situation
 - iii. Questionnements
 - iv. Problématique
- IV. Trachéotomie**
 - i. Définition et généralités
 - ii. Soins liés à la trachéotomie
- V. Situation palliative**
 - i. Définition et généralités
 - ii. Soins en phase palliative avancée
- VI. Cancer ORL**
 - i. Définition
 - ii. Epidémiologie
 - iii. Localisations
 - iv. Cancérologie et soins palliatifs
- VII. Autonomie de la personne soignée**
 - i. Principe d'autonomie
 - ii. Autonomie physique mais aussi psychique
- VIII. Synthèse**
- IX. Conclusion**
- X. Remerciements**
- XI. Bibliographie**
- XII. Annexes**
- XIII. Résumé**

❖ Introduction

Infirmière depuis un an et demi, j'exerce au sein d'un service d'Oncologie Hématologie. Celui-ci est composé de trente lits, dont quatre pour les hospitalisations programmées (hospitalisations de semaine pour les traitements de chimiothérapie, immuno/hormonothérapie et transfusions de produits sanguins labiles) et six « lits identifiés soins palliatifs ».

J'ai réalisé mon stage d'approfondissement de formation infirmière, à ma demande, au sein de ce service. Je me suis intéressée à cette unité de par sa dimension technique mais également sa part de relationnel très particulière et propre à ce type de service. Le vécu et la prise en charge de la fin de vie sont différents des autres services qu'il m'a été donné de découvrir. En effet, le décès d'une personne n'est pas vécu comme un échec mais plutôt comme la finalité d'une prise en charge, en ayant tout fait pour que le patient soit soulagé et serein tant sur le plan physique que psychologique.

Mais que faire lorsque les souffrances de la personne soignée ne sont pas suffisamment soulagées par les mesures mises en place ?

La prise en charge de Monsieur R. que je vais vous exposer, m'a beaucoup interpellée et questionnée.

❖ Situation clinique

Le 04 avril 2018, Monsieur R. est transféré dans notre service après un séjour de répit en Unité de Soins Palliatifs d'Orléans.

Monsieur R., âgé de 57 ans, est un ancien éthylique chronique sevré depuis 2016. Il est hémiparétique gauche suite à un AVC en 2004. Il est célibataire et sans enfant et a très peu de visites de son entourage. Il se trouve sous curatelle depuis plusieurs années.

Monsieur R. est atteint d'un carcinome épidermoïde du larynx découvert en janvier 2017 suite à l'exploration d'une dysphagie ayant mis à jour la présence d'une « masse latérale cervicale gauche extériorisée ».

Monsieur R. bénéficie de plusieurs cycles de chimiothérapie entre juin 2017 et novembre 2017 et dispose de séances de radiothérapie concomitantes de septembre à novembre 2017. Il ne s'alimente plus per os, il bénéficie d'une pose de gastrostomie percutanée endoscopique en juin 2017.

Au vu de l'évolution de sa masse, une trachéotomie est posée le 12 janvier 2018. Les soins sont réalisés de manière régulière durant la journée et la nuit, car les sécrétions sont assez abondantes et purulentes.

Monsieur R. est inclus en lits identifiés soins palliatifs sans réanimation le 05 février 2018.

Nous sommes le 02 mai 2018, jour de changement de canule pour Monsieur R. Le matin, lors de mon premier tour, je le salue, lui demande comment s'est passé la nuit et lui rappelle qu'aujourd'hui nous allons renouveler le changement de canule et que je serai à ses côtés. Le patient semble inquiet, il communique à l'aide de gestes et d'une ardoise. Il m'explique qu'il « a peur de ce nouveau soin », qu'il est « fatigué » et qu'il souhaiterait qu' « on le laisse tranquille ».

Il me demande également qui sera la personne qui effectuera le soin. Je lui réponds qu'il s'agit de la même personne que lors du dernier changement, c'est-à-dire l'interne ORL. Les changements de canules du patient sont réalisés par le médecin ORL ou son interne de part la nature de la masse et de son fort risque hémorragique.

J'avais assisté au dernier changement en compagnie de l'interne. Le soin avait été traumatique tant physiquement (saignements abondants et douleur lors du passage de la canule dans l'orifice), que psychiquement (le décubitus dorsal nécessaire au soin est mal supporté par le patient et le fait paniquer).

Le déroulement du soin m'avait interpellée. Je me suis concertée avec mes collègues infirmières et aides soignantes et nous en avons discuté avec le médecin en charge du patient. Suite à cet échange, un pousse seringue électrique d'HYPNOVEL® est mis en place pour tenter d'apaiser au mieux le patient, ainsi qu'un pousse seringue électrique de MORPHINE® pour diminuer ses douleurs.

Depuis le dernier changement de canule, la masse cervicale de Monsieur R. augmente de plus en plus de volume et est inflammatoire et indurée. Elle entraîne un œdème de la face et du cou qui a tendance à obstruer la lumière de l'orifice de la trachéotomie. L'état général de Monsieur R. se dégrade. Il se trouve en phase palliative avancée. Il est asthénique et de plus en plus dyspnéique lors des nettoyages de sa chemise interne. Malgré tout, l'antibiothérapie mise en place a permis d'avoir des sécrétions moins abondantes et il n'y a plus aucuns signes d'infections.

Monsieur R. est anxieux et redoute le nouveau changement de canule. En accord avec le médecin je lui administre un bolus de MORPHINE® et un bolus d'HYPNOVEL® pour tenter d'anticiper ses souffrances. Je réexplique le soin au patient en lui redonnant le déroulé de celui-ci, les personnes qui seront présentes et les éléments que nous mettons en place pour l'apaiser au mieux. Le patient continue de refuser ce soin.

Malgré son refus, nous nous présentons à lui en fin de matinée, avec les médecins et le matériel nécessaire, pour la réalisation du soin. Monsieur R. finit

par se résigner en voyant l'équipe présente et le soin débute. J'informe l'interne des mesures prises pour endiguer l'appréhension du patient et prévenir les douleurs.

Une nouvelle fois, le soin est très traumatique, la masse cervicale a encore pris du volume, l'interne a des difficultés à remettre la canule en place. Le patient supporte très mal la position en décubitus dorsal, commence à paniquer et à faire de grands gestes pour nous demander d'arrêter. Je propose à l'interne de faire « une pause » dans le soin pour permettre au patient de reprendre son souffle et de le rassurer, elle refuse. Le soin engendre d'importants saignements par l'orifice de la trachéotomie, une désaturation du patient et une majoration de ses angoisses et de ses douleurs.

Le mois suivant, le 02 juin, le changement mensuel n'aura pas lieu du fait de l'état général du patient.

Monsieur R. décèdera le 10 juin 2018.

❖ **Problèmes posés par la situation**

- Carcinome épidermoïde du larynx avec une masse cervicale latérale gauche extériorisée.
- Dégradation rapide de l'état général de Monsieur R. qui se trouve en échappement thérapeutique.
- Amplification de la masse de Monsieur R. de semaine en semaine avec un risque hémorragique de plus en plus important.
- Angoisses de Monsieur R. face aux douleurs, à la sensation d'étouffement et l'incapacité de garder la position de décubitus dorsal sur le long terme.
- Persistance de la douleur, de la dyspnée et de l'angoisse pendant et à la suite du soin.
- Traumatisme psychologique et physique dû aux précédents changements de canules.
- Possible accoutumance à l'HYPNOVEL® car mis en place comme traitement de fond depuis 1 mois.
- Changement de canule de trachéotomie mensuel difficile à cause de la masse de la tumeur.

❖ **Problèmes que me pose la situation**

- Sentiment de culpabilité lors du soin face à l'« incapacité » de soulager les douleurs physiques et psychiques.
- Le non respect des choix du patient.
- Dans un contexte de démarche palliative chez une personne trachéotomisée et dont l'état se dégrade, est-il nécessaire de poursuivre les changements de canule ?

- La souffrance endurée était-elle vraiment « utile » ?
- Où s'arrête le soin dans un tel contexte ?

❖ **Questionnements**

- Quelles sont les indications pour les changements de canule de trachéotomie en général? Les contre indications ?
- Quels sont les risques liés à ces changements ?
- Quels en sont les bénéfices ?
- Quel est le sens du soin ?
- Quelle posture soignante adopter face au vécu du soin par le patient ?

❖ **Problématique**

Quel est le sens du changement de canule de trachéotomie d'un patient atteint d'un cancer ORL en situation palliative ?

Mots clés: Trachéotomie - Situation palliative - Cancer ORL

❖ **Recherches documentaires**

- **Trachéotomie**
 - **Définition et généralités**

Il s'agit d'un acte chirurgical consistant à effectuer une «ouverture" au niveau de la trachée sous la glotte et juste au dessus du sternum entre les anneaux cartilagineux trois et quatre. Cet orifice permet la ventilation, en plus du nez et de la bouche. Il permet de conserver l'intégrité des organes de la phonation lorsqu'il est bien réalisé.

Pour maintenir l'orifice de la trachéotomie ouvert, une canule est nécessaire.

Elle est composée de 3 parties :

- la canule qui est en contact avec la trachée et dispose d'une collerette pour permettre le maintien en place à l'aide d'un cordon de fixation autour du cou.

La canule peut être rigide ou souple, de matière diverses (en latex, en PVC, en acrylique, en silicone ou en acier), avec ou sans ballonnet et chemise interne, avec une longueur, une courbure et un diamètre variables.

- la chemise interne qui est d'un diamètre inférieur à celui de la canule et qui nécessite d'être nettoyée de manière régulière (selon les sécrétions de la personne soignée) pour éviter les bouchons muqueux afin d'assurer la libre circulation de l'air.
- le mandrin qui est utilisé pour la mise en place de la canule.

L'objectif principal de la trachéotomie est de favoriser la respiration et les échanges gazeux. Elle permet un accès direct aux voies aériennes lors d'un problème (masse par exemple) en amont. Elle permet une ventilation mécanique en cas de détresse respiratoire, l'élimination de sécrétions bronchiques avec une sonde d'aspiration et la possibilité d'administrer des aérosols.

Les indications d'une trachéotomie sont:

- La présence d'un obstacle haut du passage de l'air (pharyngo-laryngé ou trachéal) dont l'origine est tumorale, inflammatoire, malformative ou infectieuse.
- L'impossibilité d'une intubation oro/naso-trachéale ou qui nécessite d'être prolongée.
- Dans une situation d'insuffisance respiratoire chronique qui nécessiterait une ventilation assistée de manière prolongée.

▪ Soins liés à la trachéotomie

Les soins liés à la trachéotomie sont de maintenir la propreté et l'intégrité de l'orifice trachéal. Pour cela, il est nécessaire de réaliser les soins de nettoyage de la chemise interne de façon régulière et selon l'aspect des sécrétions afin d'éviter un bouchon de mucosités. En ce qui concerne la canule, le premier changement se fait par, ou en présence d'un chirurgien selon le protocole.

Les recommandations de changement de canule se font environ toutes les quatre semaines ou à la demande, lorsque l'intégrité du ballonnet est altérée.

Risques et inconvénients:

- Peur du regard des autres, crainte des soins et de l'autonomie face à ces soins.
- Douleurs lors des changements de canule.
- Difficultés à s'exprimer et/ou à se faire comprendre.
- Gêne lors de la déglutition.
- Lésions des muqueuses par assèchement.
- Manipulations de la canule et aspirations trachéales peuvent être désagréables voire douloureuses.

- Canule arrachée en cas d'agitation de la personne ou d'une mauvaise fixation.
- Rétrécissement de l'orifice, cicatrisation difficile, blessure liée à la canule et aux sécrétions abondantes.
- Détresse respiratoire liée à l'obstruction de la chemise interne par des sécrétions abondantes et collantes.
- Infections.
- Hémorragies lors des changements de canule.

- **Situation palliative**
 - **Définition et généralités**

Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP): «Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires (...)»¹

En effet, ce n'est pas parce qu'une personne soignée se trouve en situation palliative qu'elle ne pourra pas bénéficier de soins actifs. Il existe deux phases dans une situation palliative: la phase active avec des traitements et des soins curatifs, et la phase symptomatique.

« (...) Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables(...)»²

On parle de phase palliative lorsqu'une guérison n'est pas possible. On oriente alors la prise en charge vers le confort et la qualité de vie, mais l'objectif est également de ralentir l'évolution de cette maladie. Il est nécessaire de mesurer les bénéfices et les inconvénients pour la personne soignée afin de n'être ni dans l'excès ni dans l'abandon de soins.

Ainsi, cette définition souligne un point important quant à l'obstination déraisonnable de continuité des traitements selon la phase palliative dans laquelle se trouve le patient: initiale, avancée ou terminale.

¹ SFAP, "L'infirmier(e) et les soins palliatifs", ELSEVIER MASSON 5eme édition 2013: p.5

² idem

« (...) Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil (...)».³ En effet, l'importance n'est pas tant la décision prise, qui semble être la meilleure à un moment précis de la prise en charge, mais la manière dont on le fait. Il est nécessaire d'inclure les diverses composantes telles que la souffrance, la maladie, les traitements possibles et les souhaits et volontés du patient. La réévaluation de la faisabilité des soins, les conséquences, l'intérêt tout au long de la prise en charge et de l'évolution de la maladie du patient sont également indispensables. En situation palliative, il faut favoriser les soins de confort qui visent à surveiller et réguler du mieux possible les douleurs, la respiration, la faim, la soif, les angoisses, l'état buccal et ophtalmique etc...

La démarche en situation palliative est une prise en charge d'accompagnement de la personne soignée, en favorisant la qualité de vie physique, psychologique, sociale et spirituelle du patient et également de son entourage.

Il est nécessaire que cette prise en charge soit pluri et interdisciplinaire. Il s'agit d'une démarche éthique, d'un projet de vie personnalisé et individualisé adapté à la temporalité du patient. Elle est menée collégialement et de façon consensuelle entre l'équipe soignante, la personne soignée et son entourage. Elle nécessite une réévaluation régulière.

Selon l'OMS, les soins palliatifs «sont mis en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie, et comprennent les analyses pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles.»⁴

Ainsi, on soulève ici l'importance d'une évaluation d'une prise en charge palliative précoce. Il est important d'écouter et d'échanger sur les souhaits et les besoins de la personne soignée en lui laissant la possibilité de le faire en toute connaissance de la situation.

▪ **Soins en phase palliative avancée**

Il est important de savoir limiter ou arrêter les traitements selon l'état général et l'évolution de la pathologie du patient ainsi que de sa symptomatologie.

³ idem

⁴ OMS, définition des soins palliatifs 2002

En effet, comme l'explique Patrick VERSPIEREN, en phase palliative, il ne s'agit pas d'arrêter tous les traitements car, soins palliatifs et soins curatifs ne s'opposent pas mais sont complémentaires. On poursuit la lutte contre la maladie tout en contrant les douleurs et l'inconfort de la personne soignée.

Le patient a le droit de refuser tout traitement et soins dans la mesure où cette décision est prise en toute connaissance de cause. De ce fait on peut mettre en évidence l'importance de l'idée «qu'il n'y a pas de liberté de consentement si il n'y a pas de liberté de refus. »⁵

Un des critères fondamental, est de s'abstenir de tout acte médicalement inutile et jugé disproportionné, selon l'état de la personne soignée.

En effet, même si le soin est considéré comme utile et important par l'équipe soignante, il est nécessaire d'évaluer la balance des bénéfices et des risques qu'il engendre pour la personne soignée. Pour cela, il est nécessaire de se questionner sur le confort physique et psychologique du patient avant, pendant et après la réalisation du soin. De plus, la priorité est que le soin soit réalisé dans l'intérêt de la personne soignée et non de son entourage ou de l'équipe soignante.

Ainsi, dans la situation de Monsieur R., le changement de canule semble être réalisé d'avantage par rapport au protocole et à la pratique de ce soin plutôt qu'en évaluant les bénéfices/risques pour le patient à ce moment précis de la prise en charge.

- **Cancer ORL**

Cancer oto-rhyno-laryngé, tumeurs de la cavité buccale, naso-sinusiennes et du cavum ainsi que les voies aérodigestives supérieures.

Il existe diverses histologies selon la localisation.

- **Epidémiologie**⁶

Le cancer ORL représente en moyenne 15% de la totalité des cancers de l'homme contre 2% de la femme.

Il existe des facteurs favorisant classiques.

Le pronostic est lié à l'établissement d'un diagnostic précoce aux vues des symptômes d'appel.

⁵ P.VERSPIEREN, "Questions éthiques en soins palliatifs", novembre 2018

⁶ Campus d'ORL, <http://campus.cerimes.fr/orl/liste-2.html>

- **Cancers de la cavité buccale, oropharyngés, de l'hypopharynx et du larynx.**

Ils touchent principalement les hommes entre 45 et 70ans (dans 95% des cas).

Ils ont pour facteur favorisant l'association du tabac et de l'alcool. Pour le cancer du larynx, le tabac est prédominant.

A l'histologie, on constate le plus souvent qu'il s'agit d'un carcinome épidermoïde plus ou moins différencié avec régulièrement l'association d'adénopathies.

- **Cancers du rhinopharynx et rhynosinusiens**

Les hommes de plus de 50ans sont les plus touchés.

Le cancer de l'ethmoïde a pour facteur favorisant les poussières de bois, il s'agit d'une maladie professionnelle pour les métiers du bois (le délai maximal de la prise en charge est de 30 ans après exposition aux poussières).

On parle d'adénocarcinome.

Le cancer du rhinopharynx quant à lui est généralement un carcinome indifférencié.

- **Différentes localisations**

- Cancers de la cavité buccale
- Cancers de l'oropharynx (amygdale, voile du palais, base de la langue)
- Cancers de l'hypopharynx
- Cancers du larynx (étage glottique, sous glottique, sus glottique)
- Cancers du rhinopharynx
- Cancers des fosses nasales et sinus (ethmoïde, sinus maxillaire, tumeur de la cloison nasale, tumeur du sphénoïde)

- **Cancérologie et soins palliatifs**

A la base, la cancérologie ne prend pas en compte les soins palliatifs comme possibilité d'orientation de la prise en charge. En effet, la lutte contre la maladie et le recul de la mort sont les principaux objectifs du cancérologue. Mais ces objectifs s'avèrent insuffisants lorsque la personne se trouve en phase avancée de sa maladie.

Notre société a aujourd'hui un rapport à la mort différent de par le passé, du fait des avancées technologiques et des gros progrès de la médecine.

Ainsi, «la quête d'immortalité, invariant humain, semble, avec les progrès médicaux, désormais une utopie accessible. »⁷ A cela s'ajoute l'ambivalence de la personne soignée.

En effet, cette dernière se retrouve «piégée» entre le fait de souhaiter «tout ce que m'offre la médecine pour pouvoir prolonger ma vie»⁸ et le fait de vouloir «des conditions de fin de vie dignes et humaines. »⁹

Ce point peut amener certains professionnels à une obstination déraisonnable lorsqu'ils ne prennent en compte que la volonté de traitement pour gagner en quantité de vie. Mais, cette vision exclue un objectif important de la prise en charge, le «gain en qualité de vie. »¹⁰

Il est donc nécessaire et important de statuer la prise en charge de la personne soignée vis à vis du stade et de l'évolution de sa maladie: est-elle curable ou incurable?

Dans le cas de l'incurabilité, deux orientations sont possible.:

- Soit une visée de quantité de survie dans le cas où, la progression de la maladie peut être stoppée pour un temps.
- Soit une visée de qualité de vie et de confort dans le cas où les traitements à disposition sont insuffisants pour augmenter de manière significative la durée de vie.

Au fur et à mesure de mes recherches et de la réalisation de ce travail, je m'aperçois que l'un des points clés de la difficulté de la prise en charge de Monsieur R. réside dans le principe d'autonomie qui, selon moi n'a pas été appliqué et respecté.

Les droits des patients et le principe d'autonomie sont garantis par les textes de loi.

Cela donne un cadre à l'évolution des pratiques et permet de «réintroduire la dimension humaine subjective dans le système de santé. »¹¹

⁷ D.JACQUEMIN et D.BROUCKER, "*Manuel de soins palliatifs*", DUNOD 4ème édition 2014: p401

⁸ D.JACQUEMIN et D.BROUCKER, "*Manuel de soins palliatifs*", DUNOD 4ème édition 2014: p402

⁹ D.JACQUEMIN et D.BROUCKER, "*Manuel de soins palliatifs*", DUNOD 4ème édition 2014: p402

¹⁰ D.JACQUEMIN et D.BROUCKER, "*Manuel de soins palliatifs*", DUNOD 4ème édition 2014: p403

¹¹ D.JACQUEMIN et D.BROUCKER, "*Manuel de soins palliatifs*", DUNOD 4ème édition 2014: p401

❖ Autonomie de la personne soignée

- Principe d'autonomie

Le principe d'autonomie met en avant que «chaque personne a le droit de prendre les décisions qui la concernent, à commencer par l'acceptation ou le refus d'un traitement, à condition que ce choix soit éclairé, ce qui impose une communication et une information adaptée. »¹²

- Autonomie physique mais aussi psychique

Lorsqu'on parle d'autonomie, le premier élément qui me vient à l'esprit est celui de l'autonomie physique pour tout ce qui est: soins d'hygiène, de la continence, de la mobilisation, de l'alimentation ... Cependant, l'autonomie ne se résume pas à sa dimension «physique» mais également à sa part psychique. En effet, une personne grabataire par exemple, peut encore disposer de ses capacités à prendre des décisions pour elle même en toutes connaissances de cause.

Autrement dit, de laisser au patient la possibilité de s'exprimer et de parler au nom de «je» et «moi», pour donner son point de vue, ses décisions quand à sa prise en charge et à son orientation. Cela permet de reprendre possession de soi même, de sa vie.

Au niveau de l'équipe soignante, il ne faut pas voir uniquement un corps alité, malade et dépendant, nécessitant l'aide de personnes extérieures (soignants, familles...) mais remettre la subjectivité du patient au cœur de la prise en charge.

❖ Synthèse

La situation de Monsieur R. m'a laissée avec des interrogations, des incompréhensions et la certitude que la prise en charge de cette personne n'était pas la bonne.

Une trachéotomie nécessite des soins spécifiques pour éviter le plus possible des risques d'infections, de rétrécissement de l'orifice ou encore de détresse respiratoires par exemple. Mais ces soins doivent-ils être fait au dépend de la qualité de vie du patient?

Dans cette situation, les sécrétions présentes au niveau de l'orifice trachéal n'étaient plus infectées et beaucoup moins abondantes. Les

¹² R. AUBRY et M-C. DAYDE, "Soins palliatifs, éthique et fin de vie", LAMARRE édition 2010

changements de chemises internes, bien que demandant du temps et deux soignants pour qu'ils soient réalisés dans des conditions acceptables (tant pour le patient que pour le soignant), se faisaient relativement bien sans souffrances de Monsieur R. Ces changements étaient réalisés par chaque équipe, soit environ toutes les huit heures et d'avantage si besoin. Dans ce cas, de part la présence de la masse tumorale, le changement d'une canule de trachéotomie peut entraîner un risque hémorragique important, une détresse respiratoire et une souffrance tant psychologique que physique.

Ici, rien n'indiquait une urgence ou une nécessité absolue à ce changement de canule. Seul la connaissance du «protocole» et des «bonnes pratiques» acquises lors de nos formations initiales respectives nous l'imposait.

Nous sommes resté sur la technicité du soin et avons occulté l'évolution de la maladie, l'état général dans lequel se trouvait le patient et l'expression de ses choix.

Lors de ce soin je me suis sentie impuissante de ne pas parvenir à soulager les douleurs dû au traumatisme du soin. Je reste indécise face au choix entre le respect des volontés de Monsieur R et celles du médecin et de l'équipe.

La visée du soin et de la prise en soin dans sa globalité n'était plus la même. Le patient se trouvait dans une phase avancée de son cancer qui évoluait rapidement malgré les traitements qui avaient été mis en place. De plus, l'état général de Monsieur R. se dégradait de jour en jour. L'objectif n'était alors plus la quantité de vie mais plus la qualité de vie. Et si à ce titre, il fallait laisser de côté ou reporter ce soin traumatique le temps de trouver une solution adéquate pour prévenir ces souffrances?

De plus, Monsieur R. avait évoqué le souhait de ne pas avoir ce changement de canule. Ce refus de soin avait été fait en toute connaissance de la situation et de l'évolution de sa maladie. En réalisant tout de même ce soin sans prendre le temps d'en discuter avec le patient, nous avons occulté un principe fondamental des droits de la personne soignée. En effet, on ne peut pas parler consentement libre et éclairé à la réalisation d'un soin, si la personne ne se trouve pas dans la possibilité de le refuser.

A partir de ce moment de la prise en charge, les volontés de Monsieur R. n'ont pas été respectées et nous n'avons pas cherché à approfondir pour connaître les motivations de cette décision. Nous avons demandé le consentement du patient avant la réalisation du soin, alors que l'équipe et

le matériel étaient déjà présents dans la chambre, ce qui a pu fausser son jugement et ses décisions.

Nous n'avons accordé que très peu de place au principe d'autonomie du patient. Nous ne lui avons pas laissé la possibilité de reprendre en main sa vie et d'être libre de ses choix.

❖ Conclusion

La rédaction de ce travail, le suivi des interventions et les échanges interprofessionnels ayant eu lieu durant ces quelques mois de formations m'ont permis de prendre de la hauteur sur ma pratique soignante.

N'ayant trouvé aucun cas similaire lors de mes recherches et pour tenter de palier au manque d'éléments sur mon sujet traité, j'ai réalisé un questionnaire que j'ai soumis à mes collègues de médecine Oncologique et Réanimatoire. Lors de la synthèse des réponses, je me suis aperçue que celles-ci ne correspondaient pas à ma vision de l'orientation de ce travail. Le résultat était biaisé par le fait d'avoir d'avantage recueilli ce que les soignants aspiraient à faire que ce qu'ils faisaient réellement dans leur pratique.

Prévenir et soulager les souffrances de la personne soignée sont un des rôles importants de notre profession. On nous apprend, lors de notre formation initiale à tout faire pour réduire voire, faire disparaître ces souffrances tant psychiques que physiques par l'écoute et l'administration de thérapeutiques par exemple. Dans notre société actuelle, l'avancée de la médecine et des technologies mises à disposition tendent à nous faire penser que toute souffrance peut être soulagée, que nous disposons de suffisamment de moyens pour la faire disparaître. Nous sommes dans une dimension du «faire» pour nous sentir «utile». Mais, et si le simple fait de prendre le temps d'écouter et d'échanger avec la personne soignée était la clé de la prise en charge de ces souffrances? Dans la situation évoquée, quel était réellement le sens de ce changement de canule? Ce soin a été réalisé selon des «bonnes pratiques», des «protocoles» en mettant de côté la volonté du patient: son refus de soin.

Quelque fois la meilleure chose «à faire» est peut-être justement de «ne rien faire», techniquement parlant mais de chercher à comprendre les motivations de ce refus et d'être prêt à l'accepter.

A l'aide de cette formation et de la réflexion faite sur ce travail, je pense que si une situation similaire m'arrive, je choisirai de d'avantage être à l'écoute du patient. Je t'enterais de faire entendre la «voix» du patient le plus possible, en défendant ses choix, ses droits et ses décisions. Pour cela, je demanderais l'évaluation et le soutien de l'équipe mobile de soins palliatifs de notre établissement. Cette équipe ayant un regard extérieur et des compétences plus spécifiques au sujet de la fin de vie et serait en capacité de m'aider à faire entendre les souhaits du patient.

Comment redonner sa place au patient au cœur de sa propre prise en charge en tant que sujet décisionnaire lorsque la voie de l'équipe soignante se veut toute puissante?

❖ **Remerciements**

La réalisation de ce travail a été possible grâce au soutien de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

*A mon frère et mes parents pour la relecture et la reformulation,
A mes collègues Angélique et Clémence pour leurs point de vue et leurs corrections,
A mes amies Marine, Aline et Laurine pour leur soutien.*

❖ **BIBLIOGRAPHIE**

• **Ouvrages**

- D.JACQUEMIN et D. DE BROUCKER, "Manuel de soins palliatifs", DUNON 4ème édition 2014.
- R.AUBRY et M-C. DAYDE, "Soins palliatifs, éthique et fin de vie", LAMARRE 3ème édition 2017.
- SPAP, "L'infirmier(e) et les soins palliatifs, ELSEVIER MASSON 5ème édition 2013.
- S. AMAR, "L'accompagnement en soins palliatifs", DUNOD édition 2012.
- V.BLANCHET, M. DE BEAUCHENE, J-M. GOMAS, J-M. LASSAUNIÈRE, J. PILLOT, P. VERSPIEREN, M-L VIALARD, L. ZIVKOVIC, D. SIBONY, R. AUBRY, "Soins palliatifs: réflexions et pratiques", FORMATION ET DEVELOPPEMENT 4ème édition 2011.
- O.LE SAUX (coordinatrice), "Oncologie radiothérapie soins palliatifs (adulte et pédiatrique)", ELLIPSES édition.

• **Sites internet**

- <http://www.cclin-arlin.fr/nosopdf/doc04/0013734.pdf>
- https://webzine.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/rapport_devaluation_aspirateurs_tracheaux_forati_8.pdf
- <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/tracheotomie-tracheostomie-gestion-suivi-etablissements-de-sante-domicile/>
- https://ressources-aura.fr/wp-content/uploads/2018/12/protocole_soins_tracheotomie-VF.pdf
- <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
- <http://campus.cerimes.fr/orl/liste-2.html>
- <http://www.cairn.info/>

• **Articles**

- A. FORNES, *"Sens et éthique: Au cœur du discours, "Wittgenstein à l'hôpital"*, 2017.
 - M. MIRABET, *"Quand l'autonomie devient reine, "la confiance règne!"*, 2016.
 - R. SCHAEERER, *"Le "principe d'autonomie", ses ambiguïtés et ses illusions"*, Presses universitaires de Grenoble n°116, 2014: p37 à 45.
 - C. BLANC-PALMARD et E. FAUROUX, *"L'illusion participative"*, Presses de Sciences Po n°31, 2004: p3 à 19.
- **RSCA**
 - C. CHOTARD, *"Les soins palliatifs en oncologie: quand une équipe paramédicale est en souffrance"*, 2011.
 - MALGORZATA PATYK LATKOWKI, *"La culpabilité chez les soignants"*, 2011.
 - L. BERKUI, A. SENTILNES, *"Etude de la circulation des émotions devant une situation de souffrance ou comment faire l'économie d'une souffrance inutile"*, 1997.
- **Cours**
 - Formation initiale à l'IFSI de Nevers (2013-2016):
 - T. BARBET, *"Ethique et fin de vie en réanimation"*, cours semestre 4 unité d'enseignement 1.3 (2015)
 - D. AUGENDRE, *"Questionnement éthique"*, cours semestre 4 unité d'enseignement 1.3 (2015)
 - MB. CLEMENT, *"Soins de trachéotomie"*, cours semestre 5 unité d'enseignement 4.4 (2016)
 - Cours DU Accompagnement et fin de vie
 - V. BLANCHET, *"Stratégie thérapeutiques, sémiologie du mourir"*, 2018.
 - P. VERSPIEREN, *"Questions éthiques en soins palliatifs"*, 2018.

❖ **Annexe**

Changement de canule de trachéotomie d'une personne atteinte d'un cancer ORL en situation palliative.

1.1 Infirmière en médecine oncologique et hématologique, ce questionnaire intervient au sein d'un travail dans le cadre du diplôme universitaire d'accompagnement et fin de vie.

- ❖ Quelle est votre profession ?
 - Médecin
 - Infirmier(e)
 - Aide soignant(e)
 - Etudiant(e) en soins infirmiers

- ❖ Dans quel type de service exercez-vous ?
 - Médecine (précisez.....)
 - Unité de Soins Palliatifs (USP)
 - Réa

- ❖ Avez-vous suivi une formation sur l'accompagnement de la fin de vie et/ou la démarche palliative ?
 - Oui
Si oui, laquelle/lesquelles ?
 - Non

- ❖ Quelle est, pour vous, la définition des Soins Palliatifs ?

- ❖ Avez-vous déjà pris en charge des personnes trachéotomisées en situation palliative ?
 - Oui
 - Non

- ❖ Quels soins techniques réalisez-vous auprès de cette personne ?
 - Nursing
 - Pansements
 - Aspiration
 - Changement de chemises internes

- Changement de canules
- Autre (précisez.....)

❖ Avez-vous réalisé ou assisté à la réalisation d'un changement de canule chez une personne en situation palliative ?

- Oui
Si oui, quelles en étaient les indications ?

A quelle fréquence ? ○ <1mois ○ = 1mois ○ >1mois

- Non
Si non, pourquoi n'y avait-il pas de changement de canule ?
 - pour le confort du patient
 - par rapport à l'asthénie du patient
 - car le soin était douloureux
 - car le patient refusait le soin
 - risque hémorragique
 - autre (précisez.....)

❖ Selon vous, dans un contexte palliatif, à partir de quel moment le soin de changement de canule de trachéotomie n'est-il plus considéré comme étant un soin approprié ?

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire !

❖ **Résumé**

Garder la main sur sa prise en charge.

Changement de canule de trachéotomie en situation palliative

Monsieur R., 57ans, atteint d'un cancer du larynx en situation palliative avancée. C'est le jour de changement de canule et le patient refuse ce soin qui entraîne des douleurs physiques et une détresse psychique. Mais nous nous présentons à lui prêt à réaliser le soin et Monsieur R. se retrouve contraint d'accepter. Le soin est, une nouvelle fois, traumatique et traumatisant pour le patient.

Au travers de ce travail je cherche à comprendre quel est le sens de ce soin? Quelle place laisser à la personne soignée dans l'orientation de sa prise en charge?

Mots clés: *Trachéotomie - Situation palliative - Cancer ORL*